

Dissertação / Artigo tipo “Case Report”
Mestrado Integrado em Medicina

DOENÇA ONCOLÓGICA – MOMENTO DE CRISE NA FAMÍLIA

Sílvia Maria Santos Monteiro

Orientadora:

Dr.^a Margarida Sara Mendes Moreira

Porto, Junho de 2016

DOENÇA ONCOLÓGICA – MOMENTO DE CRISE NA FAMÍLIA

Sílvia Maria Santos Monteiro
silviamsmonteiro@hotmail.com

Artigo tipo “Case Report”, Mestrado Integrado
em Medicina submetido no Instituto de
Ciências Biomédicas Abel Salazar

Ano letivo 2015/2016

Orientadora: Dr.^a Margarida Sara Mendes
Moreira

Grau académico: Licenciatura em Medicina/
Assistente Convidada do Hospital Santo
António

Título profissional: Assistente Graduada de
Psiquiatria

Afiliação: Instituto de Ciências Biomédicas
Abel Salazar, Rua de Jorge Viterbo, n.228,
4050-313 Porto

“Families matter. Families also matter because family members, and not just the diagnosed patient, directly experience the demands of the illness experience.”

Frances Marcus Lewis, 1990

Agradecimentos

À minha orientadora, Dr.^a Sara Moreira, pelas orientações, sugestões, dedicação e disponibilidade sempre demonstrada para me ajudar.

À Família que participou neste estudo, pela disponibilidade, simpatia e partilha dos seus sentimentos, sem a qual a realização deste trabalho não teria sido possível.

Muito obrigada.

Resumo

A ocorrência da doença oncológica desencadeia uma situação de crise individual e familiar. Ao provocar uma vivência de sofrimento no doente invoca da parte deste e dos familiares mecanismos de adaptação a este novo desafio. O diagnóstico da doença e seus tratamentos implicam mudanças nas rotinas diárias, regras e rituais familiares, bem como a redistribuição e acréscimo de novas responsabilidades. O bem-estar psicológico da família e a qualidade das relações interpessoais têm influência na capacidade de cuidar e prestar apoio e são essenciais para ultrapassar este momento de crise.

Pretende-se com este estudo uma melhor compreensão da influência que uma doença oncológica pode ter numa família, das mudanças ocorridas na dinâmica familiar e das estratégias de adaptação a esta situação de crise. A propósito deste caso será realizada uma revisão da literatura sobre este tema.

Neste âmbito, este *case report* consiste no estudo de uma família de uma doente oncológica, em tratamento no Hospital Santo António, e que iniciou acompanhamento psiquiátrico na mesma instituição. Foram realizadas duas entrevistas: a primeira com a doente e a seguinte juntamente com o seu marido. A doente tem 47 anos, tem o diagnóstico de carcinoma renal metastizado e encontra-se a realizar quimioterapia paliativa.

Observou-se que o diagnóstico de uma doença oncológica é recebido com reações de choque e revolta e tem influência no seio familiar a diversos níveis, como o sofrimento psicológico, mudanças nas relações afetivas, preocupações e receios, organização de rotinas, situação financeira e religiosidade. A família desenvolveu estratégias de adaptação para diminuir as repercussões do sofrimento e *stress* associados à doença e reestabelecer o equilíbrio familiar.

Os profissionais de saúde que trabalham na área oncológica devem estar atentos à vulnerabilidade e necessidades de cuidado dos doentes oncológicos e suas famílias. Este estudo demonstrou a importância de trabalhar com a família para o desenvolvimento de estratégias de *coping* que permitirão a sua adaptação a longo prazo, bem como de dar a oportunidade aos familiares para expressarem os seus sentimentos e receios, prestar apoio à família e integrá-la no plano de tratamento.

Palavras-chave: Doença oncológica, Família, Crise, Influência, Adaptação, Estratégias de *coping*, Cuidadores, Relação médico-doente.

Abstract

The onset of oncological disease causes a situation of individual and family crisis. While causing a painful experience on the patient, it leads to the development of individual and family adaptation mechanisms to this new challenge. The diagnosis of the disease and its treatments involve changes in daily routines, rules and family rituals, as well as the redistribution and increase of new responsibilities. The psychological well-being of the family and the quality of interpersonal relationships influence the ability to care and support and are essential to overcome this moment of crisis.

The aim of this study is a better understanding of the influence that a cancer disease may have in a family, the changes in the family dynamics and adaptation strategies to this crisis situation. A review of literature will be performed about this case.

In this context, this case report consists in the study of a family of a cancer patient undergoing treatment at Hospital Santo António, with psychiatric care in the same institution. Two interviews were performed: one with the patient and the other with the patient and her husband. The patient is a 47 years old woman with a metastatic renal carcinoma and in palliative chemotherapy.

We observed that the diagnosis of a malignancy is experienced by the family with shock reactions and anger and has influence on different levels, with psychological distress, changes in emotional relationships, concerns and fears, organization of daily routines, financial condition and religiosity. The family developed adaptation strategies to reduce the effects of pain and stress associated with the disease and re-establish family balance.

Health professionals working in oncology should be aware of the vulnerability and care needs of cancer patients and their families. This study demonstrated the importance of working with the family to develop coping strategies that will facilitate their long-term adaptation, as well as create opportunity for family members to express their feelings and fears, providing support and integrating them in the treatment plan.

Key-words: Oncological disease, Family, Crisis, Influence, Adaptation, Coping strategies, Caregivers, Doctor-patient relationship.

Figuras

Figura I – Genograma da Família

Índice

Introdução	1
Apresentação do Caso	3
História familiar prévia	3
Descoberta da doença e reações ao diagnóstico.....	4
Reorganização familiar	5
Adaptação à doença.....	6
Situação familiar atual	7
Discussão	8
História familiar prévia	8
Reações ao diagnóstico.....	9
Reorganização familiar	10
Adaptação à doença.....	12
Conclusão	16
Nota final.....	18
Referências bibliográficas	19
Anexos	24
Anexo 1 - Guião de Entrevista Clínica à doente oncológica	25
Anexo 2 - Guião de Entrevista Clínica à Família	26
Anexo 3 - Formulário para recolha de dados do processo clínico eletrónico da doente oncológica.....	27

Introdução

A doença oncológica atinge uma percentagem significativa da população e a sua incidência tem aumentado nos últimos anos. Na União Europeia, tendo como base apenas o envelhecimento da população, está previsto um aumento de 13,7% de novos casos de cancro na próxima década¹. As previsões para Portugal apontam para uma incidência de 50 000 casos em 2020². A sobrevivência destes doentes tem vindo a aumentar nos últimos anos graças a múltiplos fatores como o diagnóstico cada vez mais precoce e o desenvolvimento de intervenções terapêuticas mais eficazes. Contudo, na população, a doença oncológica ainda está muito associada a uma evolução fatal e, juntamente com os tratamentos que a acompanham, são fonte de um intenso sofrimento psicológico para o doente e seus familiares, sendo possível a ocorrência de perturbações emocionais, como ansiedade e depressão clinicamente significativas³⁻⁵.

O emergir de uma doença oncológica afeta o doente e estende-se a todo o universo familiar, perturbando a sua homeostasia e exigindo uma alteração de papéis, a redistribuição ou acréscimo de novas responsabilidades e a reorganização na dinâmica familiar para incorporar os cuidados do doente e o tratamento nas rotinas diárias^{6,7}. Assim, uma vez que a vida muda de um estado de saúde para um de doença, o significado da vida, as relações com os outros e as atividades do quotidiano ficam alterados^{3,8}.

Habitualmente, a doença dá lugar a um período de crise, logo após o diagnóstico e início dos tratamentos, seguido de um período pós-crise⁹. Muitas famílias enfrentam grande dificuldade em lidar com a doença oncológica que, quanto mais avançada, maior sofrimento causa. Deste modo, a família experiencia uma incerteza em relação ao futuro, que, juntamente com alterações físicas corporais e diminuição da capacidade funcional, podem causar sentimentos de desespero, impotência, ansiedade, depressão e perturbação de stress pós-traumático (PSPT)^{6,10}. A inexistência de explicações aceitáveis para esta adversidade torna mais difícil a sua superação, criando um vazio e um terreno propícios à criação de fantasias por parte das famílias³.

A família é, cada vez mais, o principal fornecedor de cuidados informais ao doente oncológico¹¹. O cuidador informal é um familiar próximo ou amigo do doente que fornece um conjunto de meios de suporte nos domínios físico, psicológico, emocional e espiritual^{12,13}. Sabe-se que o principal cuidador pode sofrer uma sobrecarga por esses cuidados diários prestados durante um longo período de tempo; a sobrecarga que pode estar associada a deterioração das relações afetivas,

isolamento, perda da perspectiva de vida, ansiedade, depressão, distúrbios do sono e maior uso de psicotrópicos^{11,13,14}. O cuidador pode sentir dificuldade em conciliar a dependência e a autonomia do doente com as suas próprias necessidades, atividades de lazer e sociais¹³. O seu bem-estar psicológico depende da sua resiliência e da adaptação ao seu papel que, por sua vez, influenciam a sua sobrecarga e satisfação com a vida. Um estudo sugeriu que quando os doentes oncológicos desenvolvem um quadro depressivo, os cuidadores têm um risco acrescido de 7,9 de desenvolverem também uma perturbação depressiva¹⁵. O aumento da sua satisfação no papel de cuidar, através da implementação de estratégias de *coping*, a boa relação afetiva com o doente e o apoio emocional e físico de familiares e amigos podem minimizar a sobrecarga e levar a um impacto menos negativo na saúde do cuidador¹⁶⁻¹⁸.

A família depara-se então com a necessidade de desenvolver estratégias de *coping* para minimizar as repercussões negativas da doença e reestabelecer o equilíbrio familiar¹⁹. Folkman e Lazarus descreveram o *coping* como a apreciação cognitiva da fonte de *stress* e os esforços comportamentais desenvolvidos para diminuir ou gerir o seu impacto²⁰. Existem dois tipos de estratégias de *coping*: o *coping* centrado na resolução de problemas, que se refere às estratégias que a pessoa desenvolve para mudar a sua situação ou reconhecer forças e recursos pessoais (estabelecimento de prioridades, tomada de decisões, pedido de ajuda de profissionais ou outros serviços); e o *coping* cognitivo-emocional, que se refere aos esforços da pessoa para gerir as suas emoções (procura de apoio social, ser positivo, ter esperança, religião, manter-se ocupado, aceitar o diagnóstico)^{19,21}. As estratégias de *coping* utilizadas vão influenciar o funcionamento familiar e a saúde da própria família¹⁹.

Assim, pretende-se com este *case report* uma melhor compreensão da influência que uma doença oncológica pode ter numa família, das mudanças ocorridas na dinâmica familiar e das estratégias desenvolvidas para adaptação a esta situação de crise. A propósito deste caso, será realizada uma revisão da literatura sobre este tema.

Apresentação do Caso

Teresa tem 47 anos, é casada, tem o 10º ano de escolaridade, trabalha num lar de idosos e está atualmente de baixa. É seguida em consulta de oncologia no Hospital Santo António com o diagnóstico de carcinoma renal metastizado e encontra-se a realizar quimioterapia. Vive com o marido, Hugo de 49 anos, uma filha de 17 anos e a mãe de Teresa de 70 anos; vivem numa cidade a cerca de 50 km do Porto. O marido tem o 10º ano de escolaridade, é eletricista, tem uma situação laboral precária que consiste na fonte principal do rendimento familiar; a filha mais velha do casal faleceu há dois anos com tumor cerebral. Teresa tem uma amiga, Marta, que é uma figura de suporte importante para ela.

Foram realizadas duas entrevistas: a primeira com a doente, Teresa, e a seguinte juntamente com o seu marido; a filha recusou vir à consulta.

A partir das entrevistas e da análise dos dados, definiram-se cinco categorias, organizadas segundo uma ordem temporal: história familiar prévia, descoberta da doença e reações ao diagnóstico, reorganização familiar, adaptação à doença e situação familiar atual; deste modo, poder-se-á compreender a influência da doença oncológica nesta família a partir de uma perspetiva de desenvolvimento. Os nomes são fictícios.

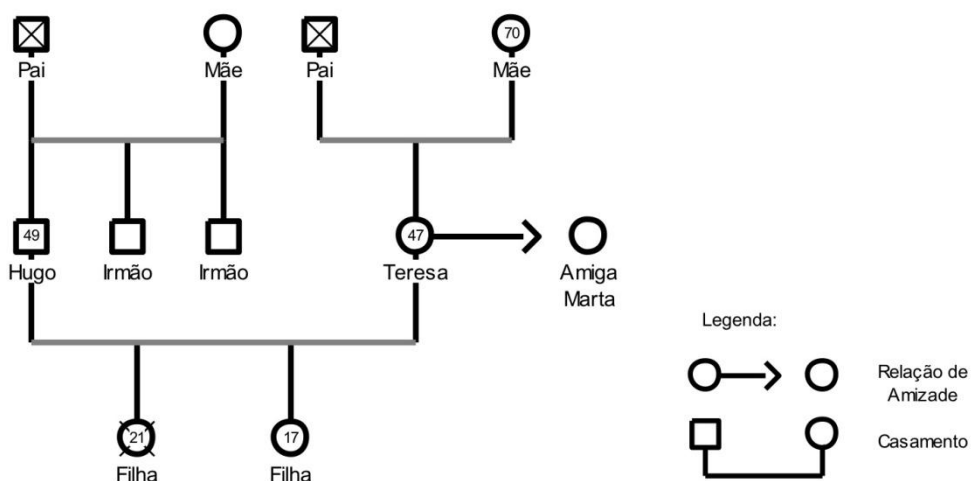


Figura I – Genograma da Família

História familiar prévia

Em 2014, perderam a filha de 21 anos com tumor cerebral que, após o diagnóstico em 2011, foi submetida a cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Teresa foi a principal cuidadora da filha, o marido estava na altura em Angola a trabalhar,

acabando por regressar para cuidar também da filha. Teresa encontra-se profundamente triste com a perda da filha, “Começo logo a chorar mal se fala nela, o meu marido vive muito revoltado e ainda não aceitou a morte da filha, sempre pensámos que ela ia vencer”. Hugo sente que os médicos não fizeram tudo para a salvar – “Os médicos foram uns incompetentes, vivo muito revoltado desde essa altura, perdi toda a fé que tinha em Deus”; e acrescenta: “Não foi apenas a dor da morte dela, foi tudo o que vimos ao longo da doença e não esquecemos. Chegou ao ponto de até não conseguir engolir um iogurte”.

A filha mais nova de 17 anos está a frequentar o 11º ano do Curso de Ciências e Tecnologias e reprovou o ano passado devido à morte da irmã. A mãe da doente, com 70 anos, vive com a família desde que ficou viúva em 2010. O casal sempre teve uma relação difícil com ela, “Eu nem dirijo uma palavra à minha sogra. É uma mãe que não vale nada, trata mal a filha. Ela é o pior que existe à face da Terra.” Teresa é filha única e o seu pai faleceu em 2010 com cancro do pulmão, “O meu pai era a pessoa que eu gostava e morreu 8 meses antes da minha filha adoecer”.

O marido tem dois irmãos, porém não têm uma relação próxima, “Tenho dois irmãos, mas é como se não tivesse, somos muito afastados”. A mãe de Hugo vive num lar há alguns anos. Hugo contou que a sua vida se tornou difícil desde o falecimento do seu pai quando tinha 24 anos, representando uma grande perda para si – “Tudo começou quando o meu pai morreu, deixei de ter paz, ele era o meu ídolo”.

Teresa começou a ser seguida por psiquiatria no Hospital da área de residência na altura em que a filha adoeceu e encontra-se medicada com Fluoxetina 40mg ao almoço e Bromazepam 3mg 1+0+1. A filha mais nova foi observada em consulta de psiquiatria privada por apresentar sintomatologia depressiva e iniciou terapêutica.

A doente refere que o marido e a filha mais nova sempre foram muito reservados, sendo difícil comunicar com eles quando havia conflitos familiares. Com a filha mais velha era diferente, com ela conseguia comunicar abertamente. “O meu marido e a minha filha mais nova são iguais de feitio, sempre foram muito fechados, nunca falavam sobre nada. Era com a minha filha mais velha que eu desabafava, sempre que me via mais em baixo perguntava-me logo o que se passava, ela é que me dava força a mim, é por isso que sinto muito a falta dela”, conta.

Tinham dificuldades económicas previamente à doença, visto que os salários de ambos eram baixos.

Descoberta da doença e reações ao diagnóstico

Teresa recebeu o diagnóstico de carcinoma renal em Março de 2015, no Hospital da área de residência; foi submetida a nefrectomia radical mas, após evidência de metástases, iniciou quimioterapia oral paliativa em Janeiro de 2016, que mantém. Teresa ficou muito transtornada com a notícia e experimentou muitos sentimentos negativos.

Com o diagnóstico da doença agravaram os sentimentos de revolta do marido – “Já aconteceu uma grande desgraça nesta casa, porque é que tinha que acontecer outra na mesma casa? Que Deus é este?”. Outras vezes não exprime as suas emoções e gera muitas discussões. O seu comportamento com a esposa alterou-se muito, porém com a filha não. Teresa refere “Ele fecha-se muito, implica com tudo, há muita revolta, muitas discussões, chega a ser insuportável”. Quando se apercebe que na televisão estão a falar sobre doença oncológica, pede repentinamente para desligarem, visto que não quer ouvir falar sobre este tema.

Na altura do diagnóstico, a filha tornou-se hostil com a mãe e isolava-se muito no quarto. Os pais não lhe revelaram o verdadeiro objetivo deste tratamento de quimioterapia, com o intuito de a protegerem. “Não a queríamos preocupar. Ela acha que a quimioterapia é para o cancro não voltar, não sei como lhe vou dar esta notícia”. Teresa demonstra alguma preocupação. A filha experiencia muitos sentimentos de desesperança no tratamento, dizendo à mãe “Mãe, tu acreditas na quimioterapia? Não há cura para o cancro. Não me convencem”. Habitualmente, a filha e o marido evitam falar sobre a doença com Teresa.

Reorganização familiar

A amiga Marta e o marido alternam a acompanhá-la às consultas e tratamentos, de forma a nenhum faltar ao seu emprego. A filha ajuda-a a cuidar da casa, acompanha-a nas compras e por vezes substitui a mãe na preparação das refeições quando esta está mais cansada. Teresa deixou de trabalhar mas explica que, habitualmente, é capaz de realizar as suas tarefas e que só esporadicamente há necessidade de troca de funções com a filha.

As dificuldades financeiras agravaram, devido à baixa de Teresa e ao custo das deslocações ao hospital para consultas e tratamentos. Não têm direito a subsídio. Representam um motivo frequente de discussão do casal. Teresa explica que fazem muitos sacrifícios e que chega a dar dinheiro à filha sem o marido saber. Hugo refere “Trabalho fora do país e se puder vou continuar. Não vou estar aqui com lamechices, nem olho para trás, elas aguentam-se sem mim, o dinheiro é um complemento essencial”.

Adaptação à doença

Para Teresa, manter-se ocupada e sair de casa ajuda-a a lidar com os sentimentos negativos e com o *stress* e o apoio de Marta tem sido muito importante. Contudo, está a ser muito difícil lidar com a doença. A revolta do marido, a tensão e os conflitos do casal e o carácter reservado do marido e da filha não a têm ajudado – “Ele não suporta ver-me doente, fica muito aflito quando me vê pior, então vai para o sótão e começa a dar murros nas portas. Eu sei que não é por ele não gostar de mim, ele quer o meu bem, mas não o demonstra”. Para além disso, a mãe, com doença de Alzheimer, não compreende a gravidade da doença de Teresa, desvalorizando as suas queixas. Assim, Teresa desabafa: “Tento não ter pensamento negativos, mas sinto que não tenho apoio em casa”. Marta costuma dizer-lhe “Tens que ser positiva para venceres”, mas Teresa diz “Eu não consigo, sou muito negativa”. Quando questionada se a religião a tem ajudado na adaptação à doença, responde que “Eu era muito religiosa, mas deixei de ter fé com a morte da minha filha. Agora a fé está a voltar aos poucos”.

Ser acompanhada às consultas e aos tratamentos pelo marido e pela amiga tem sido muito importante para si, proporcionando-lhe distração e diminuição da ansiedade.

Teresa está muito preocupada com a filha que se tem mantido reservada, isola-se no quarto e está desmotivada nos estudos. Contudo, o acompanhamento psiquiátrico e a medicação têm-na ajudado bastante. O casal descreve que a filha se tornou muito meiga com a mãe, que lhe seca o cabelo para ela não se cansar, que a abraça diversas vezes, o que antes da doença não fazia. Hugo referiu “Ela até já sorri” e Teresa acrescentou que “A irmã era a coisa que ela adorava e agora não quer perder a mãe”. Fica muito ansiosa quando não vê a mãe em casa. A filha tem tido o apoio emocional do namorado e das amigas. O aproveitamento escolar baixou desde a morte da irmã e agravou com a doença da mãe. Recusou ir à consulta de psicologia no Hospital Santo António por sentir que não a ia ajudar.

O marido está a lidar mal com a doença da esposa. Hugo refere que são várias as fontes de *stress* que tem de enfrentar: a morte da filha, a doença de Teresa, as dificuldades económicas, a precariedade do seu emprego e a relação conflituosa com a sogra, e repete: “Não há solução para uma situação destas”. Tem muitas insónias e revolta-se: “A nossa vida agora é só hospitais”. Quando questionado sobre como consegue aguentar toda esta situação, responde: “Quando não aguento mais dou murros e pontapés nas portas. Ainda não me meti em álcool nem drogas... Ainda...”. Nestas situações toma um ansiolítico que o ajuda bastante.

A relação difícil da família com a mãe de Teresa tem agravado, o que gera um grande clima de tensão. Hugo utilizou vários insultos quando se referia à sogra. Devido à sua doença de Alzheimer, representa, ainda, uma grande sobrecarga física para a família, especialmente para Teresa, dando como exemplos a preocupação diária que sente quando a mãe sai de casa, devido à sua desorientação, e o facto de deixar constantemente as luzes ligadas e juntar a roupa escura com a clara na máquina de lavar. O casal esboçou vontade e necessidade de se afastarem dela para diminuição da tensão e dos conflitos, da sobrecarga física e emocional que acarreta e, ainda, para terem espaço como casal e família. Hugo propôs alugarem outra casa e deixarem-na a viver sozinha na casa atual, mas Teresa não consegue – “Apesar de tudo, mãe é mãe” – e pensou na alternativa de a pôr num lar. No entanto, receia que a mãe recuse visto que ainda está lúcida.

O casal demonstra confiança nos profissionais de saúde que acompanham Teresa, nomeadamente na médica oncologista.

Situação familiar atual

A adaptação à doença mantém-se difícil por parte da doente e da sua família. Embora a relação do casal tenha piorado, a relação entre Teresa e a sua filha fortaleceu-se, tornando-as mais unidas.

Recentemente, Teresa teve uma consulta de oncologia na qual recebeu a notícia de que algumas metástases desapareceram com a quimioterapia, porém algumas mantiveram-se. A médica sublinhou que, apesar de não ser a notícia que ela desejaria, não são más notícias. Teresa irá iniciar um tratamento de quimioterapia oral diferente. Iniciou recentemente o acompanhamento psiquiátrico no Hospital Santo António, juntamente com o marido.

Teresa encontra-se sem perspetivas em relação ao futuro e sente medo da morte.

Discussão

No decurso das entrevistas, Teresa evidenciou um contacto muito afável, colaborante e prontamente disponível para responder às questões, apesar de se encontrar profundamente triste, tendo chorado diversas vezes. No Hugo sentiu-se a revolta e teve, no início, uma atitude hostil e pouco colaborante. Porém, ao conseguir falar sobre o seu sofrimento, exprimir as suas queixas num clima de compreensão e empatia, sentiu-se ajudado, demonstrou-se muito afetuoso, passou a adotar uma atitude mais cooperante e mostrou vontade de repetir esta interação, despedindo-se com a seguinte frase “Muito obrigada. Foi muito bom, mesmo”.

Numa família, a alteração do bem-estar de um dos membros vai refletir-se no sistema como um todo, da mesma forma que o bem-estar da própria família vai ter impacto, a nível individual, em cada um dos seus membros¹⁹. A forma como cada família vivencia uma doença é única e depende do estilo relacional anterior, da idade e do estadio de desenvolvimento do membro doente, das estratégias desenvolvidas no sentido da sua adaptação a longo prazo e do estadio do ciclo de vida familiar⁶. A família tenderá a funcionar como um grupo, contudo os seus membros diferem na capacidade de se adaptar a um acontecimento adverso²².

História familiar prévia

O diagnóstico será vivenciado de acordo com o significado que a família atribui à doença de acordo com as suas experiências de perdas anteriores e que engloba ainda a perceção individual do impacto da doença no próprio e na sua vida e a capacidade em manter a competência nas ações interpessoais. Juntamente com os medos, angústias e fantasias, influenciarão significativamente a dinâmica familiar e a sua adaptação⁸.

As experiências anteriores são marcantes na forma como este grupo familiar vai reagir, já que a doença de Teresa surge num momento difícil para a família, uns meses após a morte da filha. É uma perda muito presente e a sua influência na vivência da doença atual é evidenciada pela revolta sentida pelo marido, a desesperança da filha na quimioterapia e a perda de fé por parte do casal. O facto do pai de Teresa ter igualmente falecido devido a uma neoplasia reforça o estigma e a conotação de morte aqui atribuída à doença oncológica. Sabe-se ainda que doentes cujos familiares morreram de doença oncológica, em grande sofrimento, podem ter níveis mais altos de ansiedade³. Assim se demonstra a importância de conhecer a

história familiar prévia das famílias para se compreender a forma como elas reagem perante uma situação de crise no presente e melhor as ajudarmos.

Reações ao diagnóstico

No decorrer da entrevista, Teresa denotou sofrimento psicológico. Pode-se pensar que perante o diagnóstico da sua doença, Teresa reviveu o sofrimento causado pela perda do pai e posteriormente da filha. Os seus sentimentos depressivos poderão estar associados à ideia de sofrimento, dor e receio da morte inerentes à doença.

Sabe-se que o sofrimento psicológico é comum após o diagnóstico e é influenciado por diversos aspetos, entre os quais a incerteza acerca do futuro, recorrência da doença, a iminência da morte, o sofrimento físico, a dependência e perda de controlo sobre os acontecimentos, os efeitos secundários do tratamento e ainda desemprego e dificuldades financeiras^{3,23}. Diversos estudos demonstraram uma prevalência de 18 a 79% de sofrimento psicológico em doentes oncológicos, que depende da fase de evolução da doença, em comparação com a prevalência na população em geral que é cerca de 21%³. A presença de comorbilidade psicológica nestes doentes é elevada, sendo frequentemente acompanhada por sintomas físicos como a fadiga, insónia, perda de apetite ou perturbações na esfera sexual difíceis de individualizar dos efeitos da doença e dos fármacos³.

Tal como se verifica neste caso, a família é o principal agente responsável pela promoção de conforto e segurança do doente e pode ser tão ou mais difícil enfrentar a doença para os familiares como o é para o doente^{8,24-26}. As famílias são profundamente afetadas pela doença de um dos seus membros e a doença oncológica é uma das situações vividas com maior envolvimento³.

A revolta, os sentimentos depressivos e os distúrbios do sono são comuns nos familiares dos doentes^{24,26}. Aqui verificamos os sentimentos de revolta do marido (“A nossa vida agora é só hospitais”, “Que Deus é este?”), ainda muito influenciados pela morte da filha, que associados à insónia, irritabilidade e o despoletar constante de tensão e conflitos são compatíveis com uma depressão anterior reativada. O aumento dos conflitos corrobora dados de outros estudos, que demonstram que a doença pode ter um impacto negativo na relação afetiva do casal: a menor disponibilidade para o conjugue, o aumento da tensão, dos problemas de comunicação e dos conflitos e a diminuição da satisfação com a relação podem culminar em divórcio^{6,24,26,27}. Contudo, segundo outros autores, a doença pode também aumentar a proximidade, o apoio e a coesão do casal⁶.

Algumas características das reações da filha estão de acordo com estudos realizados³. A forma como experimentou emoções de raiva e revolta por sentir a mãe doente, por vezes projetando-as contra a mãe com ansiedade, a sua desesperança no tratamento associada ao isolamento físico e emocional, a desmotivação e insucesso escolar compõem um quadro depressivo. A convicção de que não há cura para a doença oncológica provavelmente também é influenciada pelas mortes da irmã e do avô devido a esta doença.

Os familiares podem deparar-se com um duplo desafio: por um lado, serem os principais prestadores de cuidados e apoio ao doente; por outro, como membros familiares, necessitam igualmente de suporte para lidar com a vivência da doença. Podem ainda experimentar sentimentos de impotência perante a sintomatologia do doente, como a dor, ou pressão para serem emocionalmente fortes²⁵.

Esta família tem dificuldade em falar sobre a doença, bem como evitam ouvir falar sobre este tema. Poderá ser devido ao estigma inerente à doença oncológica, bem como ao despoletar de recordações da perda da filha. Deste modo, mais do que um estigma, a morte em decorrência desta doença é um dado da realidade para esta família. O estigma está também presente na crença da filha de que a doença oncológica não tem cura, percepção semelhante à encontrada noutros estudos⁸.

De facto, apesar de todos os avanços relativamente ao diagnóstico e ao tratamento, o estigma mantém-se bastante presente na sociedade, o que contribui para a dificuldade das famílias em lidar com a doença³. Os estigmas da doença oncológica incluem o sofrimento, dor, receio da morte, preocupação com a autoimagem e perda de atração sexual³. Conforme salientou Célia de Carvalho⁷, o estigma compromete a comunicação dentro da família, que sente dificuldade em falar sobre a doença. É comum haver a omissão do diagnóstico e prognóstico da doença dos membros mais frágeis, por vezes do próprio doente⁷. De facto, os pais omitiram o verdadeiro objetivo da quimioterapia da filha, adotando este recurso para lidarem com a dor e sofrimento, com o intuito de a proteger. Contudo, este processo de comunicação, que visa proteger, pode aumentar o sofrimento e fragilizar as relações, visto que impede a expressão dos sentimentos de ambas as partes⁷. A falta de esperança no tratamento por parte da filha poderá significar que ela tem consciência de que a mãe tem uma doença que não tem cura. Desta modo, é notória a dificuldade de expressão dos sentimentos e pensamentos de todos os membros.

Reorganização familiar

O facto de o marido, a filha e a amiga se terem tornado os seus cuidadores corrobora resultados de outros estudos, que demonstraram que, geralmente, os cuidadores informais dos doentes oncológicos são do sexo feminino, conjugue ou filhos dos doentes^{16,17,28-31}. Sendo eles as pessoas mais próximas de Teresa está em consonância com Wanderbroocke³², ou seja, há uma tendência para que o papel de cuidador seja assumido por um membro da família que já realizava ações de cuidado e que, portanto, era mais próximo do doente. Durante o tratamento, o cuidador pode providenciar ajuda prática, como acompanhar o doente às consultas, mas também funcionar como suporte emocional, tal como demonstra este estudo. Em fases avançadas, pode ajudar no autocuidado do doente¹³.

As reações à doença por parte do marido e da filha corroboram resultados de outros estudos, os quais demonstraram que os cuidadores de doentes oncológicos podem, frequentemente, apresentar sentimentos de desânimo, *stress*, insónia, depressão e ansiedade¹³. Devemos sublinhar que, neste caso, não existe, de forma relevante, a sobrecarga física descrita na literatura, visto que a doente ainda preserva muita autonomia e há partilha de tarefas entre cuidadores.

A troca de funções e responsabilidades, como a preparação das refeições, pode ajudar a conciliar os tratamentos com as rotinas diárias. Contudo, pode não ser bem aceite pelo doente, que pode sentir essas mudanças como reconhecimento do seu papel de doente, a acentuação da sua vulnerabilidade e a incapacidade de cuidar da sua família³³. O doente pode experimentar sentimentos de culpa devido às alterações que a sua doença causou na dinâmica familiar ou, por outro lado, pode ter de lidar com a perda da sua autonomia e necessitar de depender dos outros membros familiares^{24,25}. Teresa deixou de trabalhar e afirmou que é capaz de cumprir as suas funções na maioria das vezes, sentindo-se confortável com a ajuda da filha quando se sente mais cansada. A mudança de papéis e de hábitos é necessária não apenas para que a família se adapte à nova realidade, mas também para que garanta a continuidade do seu equilíbrio³⁴.

O impacto da doença deve ser compreendido de acordo com o contexto social, económico e cultural das famílias, visto que é nestas condições que a doença emerge e é com esta estrutura sociofamiliar que vão responder a este novo desafio. A doença oncológica é uma doença crónica que exige tratamentos continuados e de longa duração e, nesse sentido, o contexto socioeconómico das famílias deve ser conhecido, visto que pode comprometer o seguimento do doente e os cuidados que a doença exige, especialmente quando o doente e/ou o seu principal cuidador são os provedores da família⁷. As dificuldades financeiras são muito comuns, especialmente quando há falta de suporte familiar, podendo o cuidador perder o seu emprego^{11,35}.

Alguns estudos dão relevo aos fatores socioeconómicos como sendo penalizadores da vida destas famílias²⁶. Assim, embora a família de Teresa tivesse dificuldades económicas anteriores à doença, elas agravaram-se visto que a baixa pela doença diminuiu a fonte de rendimento da família. Apesar de disporem de meios suficientes para as deslocações às consultas e sessões de tratamento, estas dificuldades assumem a importância de serem uma fonte acrescida de conflito e tensão no casal.

Adaptação à doença

As famílias com maior probabilidade de adaptação e que conseguem manter uma autoestima elevada são aquelas que apresentam um número reduzido de causas de *stress* em simultâneo, que têm grande capacidade de funcionamento e comunicação, facilidade de adequação, utilizam estratégias focadas no problema, recebem apoio psicossocial e encaram as situações numa perspetiva positivista^{3,19}. Esta família apresenta várias causas de *stress* em simultâneo, como a morte recente da filha, a doença de Teresa, as dificuldades financeiras, a precariedade do emprego de Hugo e a relação conflituosa com a mãe de Teresa, que, no seu conjunto, estão a contribuir para esta crise familiar.

A adaptação da família pode ser facilitada por determinadas características. Os seus recursos incluem a facilidade de comunicação entre os membros (partilha de informação, estilos de comunicação, facilidade de abordagem de temas difíceis), relações afetivas estáveis, papéis familiares (liderança, estabilidade), compromisso de cada um com a família traduzida na eficácia e união na resolução de problemas e o próprio significado da doença para a família^{21,22,36-38}. A partilha do sofrimento, das dificuldades e dos receios diminui a angústia, promove o bem-estar psicológico e ajuda na adaptação à doença^{6,33}. O facto de a doente oferecer dinheiro às filhas às escondidas do marido era um dos sinais que evidenciava que o funcionamento anterior desta família tinha algumas dificuldades, nomeadamente de comunicação, em enfrentar conflitos e exprimir sentimentos. Estes aspetos, juntamente com o peso que esta doença representa, contribuíram para a sua difícil adaptação. Teresa falou do distanciamento afetivo dos familiares como um aspeto negativo, sentindo pouco apoio por parte destes. Desta forma realça a importância que o suporte da família teria na sua adaptação à doença. Na verdade, a capacidade de alterarem os papéis de dar e receber apoio entre os diferentes membros da família ao longo desta fase e reconhecerem que eles próprios também necessitam de suporte é fundamental³³. Por vezes, o doente e seus familiares não falam abertamente acerca da doença como

mecanismo de evitamento e por receio de provocarem sofrimento nos outros, o que pode levá-los ao isolamento³. As famílias que não expressam as suas emoções tendem a sofrer um aumento dos níveis de ansiedade e depressão³.

Teresa adota estratégias de *coping* cognitivo-emocional positivas como manter-se ocupada e distraída sempre que possível, o empenhamento religioso e a procura do suporte emocional da amiga, apoio este que, em concordância com alguns estudos^{21,39,40}, tem sido essencial para Teresa lidar com a sua doença. De facto, o apoio social de outros membros da família e amigos beneficia todos os membros, física e psicologicamente⁶. Relativamente à religião, esta é importante para a aceitação do diagnóstico, bem como para a adaptação às mudanças ao longo do tratamento, e muitos doentes tornam-se mais religiosos após o diagnóstico da doença. A fé pode ajudar na adesão ao tratamento, reduzir a ansiedade e melhorar a qualidade de vida⁴¹. Apesar de ter perdido a fé com a morte da filha, Teresa confessa que agora está a tornar-se crente novamente. Esta estratégia de adaptação também foi observada noutros estudos^{21,42}.

A filha recorreu inicialmente ao distanciamento físico e emocional, estratégia de *coping* negativa, mas, atualmente, recorre ao suporte emocional do namorado e amigas. A doença encarada com negativismo pela doente e a desesperança da filha no tratamento são um forte contributo para a incapacidade desta família em adaptar-se à doença. Sabe-se ainda que a baixa autoestima e a má adaptação de uma mãe com doença oncológica têm um impacto negativo na adaptação dos filhos à doença⁴³.

Por outro lado, Hugo adotou uma estratégia de *coping* focalizada no problema, o assumir das responsabilidades, na medida em que se assume como o pilar essencial na sustentação económica da família e encara o seu emprego como fundamental. Também poderá ser considerada uma estratégia centrada na emoção, visto que o trabalho o mantém distraído ao longo do dia e o faz sentir-se útil para a sua família. O evitamento de Hugo e da filha de falarem sobre a doença é uma estratégia centrada na emoção e, apesar de ser considerada negativa, percebe-se que é um tema especialmente doloroso para eles devido à perda recente da filha mais velha.

Geralmente, a escolha de estratégias de *coping* centradas na resolução de problemas predomina nas situações passíveis de serem modificadas e as centradas na emoção prevalecem quando a situação é inalterável⁴⁴. Nesta família prevalecem as estratégias centradas na emoção. Nolan e outros autores relataram que as estratégias de *coping* focadas nos problemas são mais vantajosas, diminuindo a sobrecarga dos cuidadores e promovendo uma adaptação mais efectiva⁴⁵.

A flexibilidade da família em trocar de papéis e responsabilidades em resposta a situações adversas constitui uma estratégia focalizada no problema e pode reduzir o

nível de ansiedade dos membros, manter o bom funcionamento familiar e constituir um ponto forte na adaptação à doença. Integrar as tarefas relacionadas com a doença na rotina diária da família ajuda-a a desenvolver um espírito de cooperação e coordenação para lidar com a doença e o seu tratamento⁶. O suporte emocional e prático prestados por esta família são reforçados pela forte sensação de compromisso da filha em ajudar a doente nas compras e na preparação das refeições e do marido e da amiga em acompanhá-la aos tratamentos. Juntamente com o facto de conciliarem um com o outro de forma a cada um não faltar ao seu emprego, constituem uma estratégia positiva de adaptação à doença, que foi demonstrada também noutros estudos^{33,46}. Cumprir com as suas funções sempre que possível ajuda também a doente a manter uma vida normal dentro do possível.

Por outro lado, o acompanharem o doente à consulta, bem como estarem presentes durante os tratamentos, pode aumentar a sua adesão ao tratamento e a sua confiança para colocar questões durante as consultas acerca da doença e sua evolução e para negociar o tipo de tratamento que deseja³³. O encorajamento e o suporte emocional prestados através da distração e conversas antes da sessão de tratamento e do acompanhar o doente até ao local dos tratamentos pode ajudar a diminuir a tensão e aumentar o vínculo entre os membros da família³³. Teresa reconhece que ser acompanhada às consultas e tratamentos é muito importante para si, na medida em que a amiga e o marido a encorajam e a apoiam emocionalmente, bem como a distraem, o que corrobora resultados de outros estudos³³.

Por vezes, as famílias sentem que determinados membros da família ou amigos não são boas fontes de apoio, ou porque se sentem desconfortáveis a falar acerca da doença ou devido à reação do doente aos seus comentários. Deste modo, tentam evitá-los para diminuir o *stress* emocional³³. Nesta família é notória a sobrecarga que a mãe de Teresa acarreta, a forma como a desvalorização em relação à sua doença e às suas queixas a deixam triste e, ao mesmo tempo, o clima de tensão que cria contribuem para a necessidade de se afastarem dela, visto que representa uma causa de *stress* adicional para esta família.

Teresa sente confiança nos profissionais de saúde que a acompanham, o que a ajuda a diminuir o seu sofrimento, tal como foi observado noutros estudos^{8,47,48}. A relação do médico com o doente oncológico e sua família pode ajudá-los a adaptarem-se melhor à doença, proporcionando suporte emocional e social e atenuando os efeitos da incerteza em relação ao futuro⁴⁹⁻⁵⁴. A sensibilidade do médico, a preocupação manifestada, a sua disponibilidade na prestação de cuidados, a inclusão do doente nas decisões do tratamento e o comprometimento com o melhor interesse

do doente são essenciais para uma relação de confiança e são fontes de apoio fundamentais para o doente e sua família^{3,55,56}.

O acompanhamento psicológico do doente e seus familiares pode ser necessário para uma adaptação à doença e para lidarem melhor com as suas emoções (medo, raiva, tristeza). A intervenção familiar e de casal promove um ajustamento da dinâmica familiar, ao ajudar a família e o casal a desenvolverem estratégias de adaptação à doença a longo prazo, melhorar a comunicação e o suporte intrafamiliar e contribuir para a diminuição da ansiedade e depressão⁶. Na verdade, o acompanhamento psiquiátrico da filha foi bastante benéfico, ajudando-a a lidar melhor com as suas emoções, o que contribuiu para o fortalecimento da sua ligação afetiva com a mãe, corroborando resultados de outras investigações⁸. Por outro lado, Teresa e o marido iniciaram acompanhamento psiquiátrico de forma a ajudá-los nos aspetos referidos.

A adaptação das famílias depende também de fatores médicos, como o tipo de doença oncológica, o seu prognóstico, a fase de evolução da doença e o nível de alteração do bem-estar³. Apesar de Teresa não apresentar incapacidade funcional, o mau prognóstico da sua doença e o facto de estar a ser submetida a tratamento com quimioterapia são fatores que dificultam a adaptação desta família.

Os grupos de apoio e reabilitação psicossocial podem ajudar os doentes e os cuidadores a lidarem melhor com a doença⁶. Podem ainda constituir uma rede de suporte para os sectores mais vulneráveis da sociedade⁸. No caso desta família não foi possível dispor deste meio de ajuda até ao presente.

Apesar das dificuldades emocionais e da rutura do equilíbrio familiar que a doença oncológica pode causar, pode também ter um potencial de transformação, fortificando as relações afetivas e tornando os membros familiares mais compreensivos e atenciosos uns com os outros^{24,57}. As mudanças e os desafios desta nova fase podem não ser todos negativos, mas uma oportunidade para o crescimento pessoal e familiar^{22,26,58,59}. Apesar desta família apresentar grandes dificuldades na adaptação à doença, Teresa reconhece que a sua relação com a filha se fortificou.

Conclusão

A compreensão por parte dos profissionais de saúde do sofrimento, da fragilidade e da dependência física e emocional que a doença impõe, bem como as dificuldades na adaptação a longo prazo, deve ser individualizada e ter em conta o contexto social, económico e cultural, visto que a sua precariedade acentua a vulnerabilidade social que a doença impõe⁷. Devem estar conscientes que frequentemente a angústia sentida não cessa com o fim do tratamento e pode surgir um leque de emoções que não foram valorizados ao longo do tratamento²⁵. Os profissionais de saúde devem ter um papel interventivo, no sentido de ajudar as famílias a adaptar-se às mudanças, facilitar a comunicação, promover o *coping* e incrementar a qualidade de vida. Em conjunto com a família, devem reconhecer os problemas e as dificuldades e intervir de forma a dar resposta às necessidades de todo o grupo familiar^{8,19}.

A família desempenha um papel importante no tratamento; encorajar a sua cooperação e incluí-la no planeamento do tratamento, tomada de decisão e implementação são ingredientes fundamentais para a gestão eficaz da doença⁶⁰. O bem-estar psicológico dos familiares tem influência na sua capacidade de prestar cuidados ao doente e contribui de forma decisiva para a recuperação do doente e, portanto, a implementação de estratégias de intervenção e suporte psicológico para o doente e seus familiares é fundamental na perspetiva de uma assistência integral e de qualidade^{8,11,24,61,62}.

Assim, este trabalho permitiu uma compreensão mais aprofundada do universo psicológico e vivência da doença oncológica pelos doentes e suas famílias e pretendeu sensibilizar os profissionais de saúde que trabalham na área oncológica para a vulnerabilidade e necessidades de cuidado destas famílias e para a importância da sua inclusão no tratamento. Teve a intenção de realçar a importância do papel dos profissionais de saúde e do acompanhamento psiquiátrico na adaptação do doente e sua família à doença.

É importante também concluir que, embora a doença oncológica possa trazer uma experiência de sofrimento, perda e exaustão, é também verdade que pode levar a um crescimento pós-traumático, isto é, mudanças positivas na vida da família⁶³. Podem surgir mudanças na filosofia de vida, apreciando cada dia e dando valor ao que realmente importa, descoberta de aptidões e capacidades, como resiliência e força, e, ainda, fortalecimento das relações, com maior proximidade com familiares e amigos^{64,65}. O suporte emocional e a comunicação entre os familiares são especialmente favorecedores deste crescimento⁶³. Existem ainda famílias que

conseguem adaptar-se a esta nova fase de forma satisfatória ou, até mesmo, magnífica⁶.

Nota final

Gostaria de reservar este espaço para transmitir a importância que a realização deste trabalho teve para mim. O contacto com esta Família, conhecer a sua história e assistir à expressão das suas emoções foi uma experiência enriquecedora, uma vez que o contacto com situações difíceis como esta é um componente fundamental na formação médica. É importante saber lidar com as diferentes emoções dos doentes e seus familiares nas diversas áreas médicas, nas quais se contacta com um largo espectro de doenças crónicas geradoras de sofrimento e perturbações da relação familiar. Este trabalho contribuiu para a minha formação como médica e ajudou-me a tomar melhor consciência das consequências devastadoras que a doença oncológica, bem como outras doenças crónicas, podem ter nos doentes e respetivas famílias.

É um caso que demonstra a importância da relação médico-doente na adaptação à doença, visto que a sensibilidade, a disponibilidade para ouvir, a compreensão e empatia foram fontes de apoio fundamentais para esta doente e o seu marido. Foi ainda interessante e pedagógico assistir à condução da primeira consulta de Psiquiatria do casal, na qual se conseguiu alterar a atitude hostil do marido que, ao sentir-se ajudado, num clima de empatia e compreensão, passou a adotar uma atitude mais cooperante.

A história difícil desta Família comoveu-me muito e este casal ficará gravado na minha memória.

Bibliografia

1. Direção-Geral da Saúde. Portugal. Doenças oncológicas em números – 2013. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Lisboa, 2013.
2. Direção-Geral da Saúde. Portugal. Doenças oncológicas em números – 2014. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Lisboa, 2014.
3. Cardoso, G., Luengo, A., *et al.* Aspectos Psicológicos do Doente Oncológico. Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca 2009; 7:8-18.
4. White, C.A., Macleod, U. ABC of psychological medicine: Cancer. BMJ 2002; 325:377-380.
5. Sprah, L., Sostaric, M. Psychosocial coping strategies in cancer patients. Radiol Oncol 2004; 38(1):35-42.
6. Lawrence, E. The Impact of Chronic Illness on the Family. IG Living 2012; 20-25.
7. Carvalho, C.S.U. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. Revista Brasileira de Cancerologia 2008; 54(1):87-96.
8. Ambrósio, D.C.M., Santos, M.A. Vivências de Familiares de Mulheres com Câncer de Mama: Uma Compreensão Fenomenológica. Psicologia: Teoria e Pesquisa 2011; 27(4):475-484.
9. Rodriguez, J.S.L., Serrano, M.L., Sánchez, I.D. Psychometric properties of an instrument to measure family disease management. International Journal of Clinical and Health Psychology 2015; 15:253-264.
10. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 2000; 4.
11. Floriani, C.A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Revista Brasileira de Cancerologia 2004; 50(4):341-345.
12. Honea, N.J., Brintnall, R., Given, B., *et al.* Putting Evidence into Practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. Clin J Oncol Nurs 2008; 12(3): 507-16.
13. Romito, F., Goldzweig, G., *et al.* Informal Caregiving for Cancer Patients. American Cancer Society 2013; 119:2160-69.
14. Vasconcelos, E.V., Santana, M.E., *et al.* O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online 2014; 6(2):474-484.

15. Bambauer, K., Zhang, B., *et al.* Mutuality and specificity of mental disorders in advanced cancer patients and caregivers. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2006; 41:816-824.
16. Yeh, P., Wierenga, M.E., Yuan, S.C. Influences of Psychological Well-being, Quality of Caregiver-patient Relationship, and Family Support on the Health of Family Caregivers of Cancer Patients in Taiwan. *Asian Nursing Research* 2009; 3:154-66.
17. Schumacher, K.L., Stewart, B.J., Archbold, P.G., *et al.* Effects of caregiving demand, mutuality and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. *Oncology Nursing Forum* 2008; 35:49–56.
18. Yeh, P.M., Bull, M. Influences of spiritual wellbeing and coping on family caregiver mental health. *Research in Gerontological Nursing* 2009; 2:173–181.
19. Peixoto, M.J., Santos, C. Estratégias de Coping na família que presta cuidados. *Cadernos de Saúde* 2009; 2(2):87-93.
20. Lazarus, R. S., Folkman, S. Stress, appraisal, and coping. 1984.
21. Han, Y., Hu, D., *et al.* Coping styles and social support among depressed Chinese family caregivers of patients with esophageal cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 2014; 18:571-577.
22. Walsh, F. Strengthening Family Resilience. The Guilford Press, New York 2006; 2.
23. Millen, N., Walker, C. Overcoming the stigma of chronic illness: Strategies for 'straightening out' a spoiled identity. *Sociological Sights/Sites* 2000; 1-11.
24. Offerman, M.P.J., Pruyn, J.F.A., *et al.* Psychosocial consequences for partners of patients after total laryngectomy and for the relationship between patients and partners. *Oral Oncology* 2015; 51:389-398.
25. Clay, R.A. Cancer & families. American Psychological Association 2010; 41(7):69.
26. Golics, C.J., Khurshid, M., *et al.* The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *International Journal of General Medicine* 2013; 6:787-798.
27. Wennman-Larsen, A., Persson, C., Ostlund, U., *et al.* Development in quality of relationship between the significant other and the lung cancer patient as perceived by the significant other. *Eur J Oncol Nurs* 2008; 12:430–435.
28. Alecxih, L.M.B., Zeruld, S., Olearczyk, B. Characteristics of Caregivers Based on the Survey of Income and Program Participation. National Family Caregiver Support Program: Selected Issue Briefs. U.S. Department of Health and Human Services, Administration on Aging, 2001.

29. Sherwood, P.R., Given, B.A., Given, C.W., *et al.* Predictors of distress in caregivers of persons with a primary malignant brain tumor. *Res Nurs Health* 2006; 29(2):105-20.
30. Kazanowski, M. Family caregivers' medication management of symptoms in patients with cancer. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 2005; 7:174–181.
31. Kim, Y., Spillers, R.L. Quality of life of family caregivers at 2 years after a relative's cancer diagnosis. *Psycho-oncology* 2010; 9:431–440.
32. Wanderbroocke, A.C.N.S. Cuidando de um familiar com câncer. *Psicologia e Argumento* 2005; 23(41):17-23.
33. Coyne, E., Wollin, J., Creedy, D.K. Exploration of the family's role and strengths after a young woman is diagnosed with breast cancer: Views of women and their families. *European Journal of Oncology Nursing* 2012; 16:124-130.
34. Melo, E.M., Silva, R.M., Fernandes, A.F.C. O relacionamento familiar após a mastectomia: Um enfoque no modelo de interdependência de Roy. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2005; 51(3):219-225.
35. Giorgi Rossi, P., Beccaro, M., Miccinesi, G. Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer. *J Epidemiol Commun Health* 2007; 61:547–554.
36. Schuler, T.A., Zaider, T.I., *et al.* Typology of Perceived Family Functioning in an American Sample of Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 2014; 48(2):281-288.
37. McCubbin, H.I., Thompson, E.A., *et al.* Stress, Coping, and Health in Families. SAGE Publications, California, 1998.
38. Rosland, A.M., Heisler, M., Piette, J.D. The impact of family behaviours and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review. *J Behav Med* 2012; 35:221-39.
39. Bowman, K.F., Rose, J.H., *et al.* Family caregiver engagement in a coping and communication support intervention tailored to advanced cancer patients and families. *Cancer Nursing* 2009; 32:73-81.
40. Downe-Wambot, B., Butler, B., *et al.* The relationship between meaning of illness, social support, coping strategies, and quality of life for lung cancer patients and their family members. *Cancer nursing* 2006; 29:111-119.
41. Fornazari, S.A., Ferreira, R.E.R. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: Qualidade de vida e saúde. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 2010; 26(2):265-272.

42. Johannessen-Henry, C.T., Deltour, I., *et al.* Association between faith, distress and mental adjustment: a Danish survivorship study. *Acta Oncológica* 2013; 52:364-371.
43. Nelson, E., While, D. Children's adjustment during the first year of a parent's cancer diagnosis. *Journal of Psychosocial Oncology* 2002; 20:15-36.
44. Ostman, M., Hansson, L. The relationship between coping strategies and family burden among relatives of admitted psychiatric patients. *Scand J Caring Sci* 2001; 15(2):159-164.
45. Nolan, M., Grant, G., Caldock, K., Keady, J. (1994). A Framework for Assessing the Needs of Family Carers: A Multi-disciplinary Guide. Central Print Unit, University of Wales, Bangor. In: Kuuppelomaki, M., Sasaki, A., Yamada, K., Asakawa, N., Shimanouchi, S. Coping strategies of family carers for older relatives in Finland. *J Clin Nurs* 2004; 13(6):697-706.
46. Walsh, S.R., Manuel, J.C., Avis, N.E. The impact of breast cancer on younger women's relationship with their partner and children. *Families, Systems & Health* 2005; 23(1):80-93.
47. Westman, B., Bergenmar, M., Andersson, L. Life, illness and death-existential reflections of a Swedish sample of patients who have undergone curative treatment for breast or prostatic cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 2006; 10(3):169-176.
48. Waidman, M.A.P., Elsen, I. Família e necessidades... revendo estudos. *Psicologia em Estudo* 2004; 26(1):147-157.
49. Rose, J.H. Social support and cancer: adult patients' desire for support from family, friends, and health professionals. *Am J Community Psychol.* 1990; 18:439-464.
50. Takayama, T., Yamazaki, Y., Katsumat, N. Relationship between outpatients' perceptions of physicians' communication styles and patients' anxiety levels in a Japanese oncology setting. *Soc Sci Med* 2001; 53:1335-1350.
51. McWilliam, C.L., Brown, J.B., Stewart, M. Breast cancer patients' experiences of patient-doctor communication: a working relationship. *Patient Educ Couns* 2000; 39:191-204.
52. Bakker, D.A., Fitch, M.I., Gray, R., *et al.* Patient-health care provider communication during chemotherapy treatment: the perspectives of women with breast cancer. *Patient Educ Couns* 2001; 43:61-71.
53. Finset, A., Smedstad, L.M., Ogar, B. Physician-patient interaction and coping with cancer: the doctor as informer or supporter? *J Cancer Educ* 1997; 12:174-178.

54. Fogarty, L.A., Curbow, B.A., Wingard, J.R., McDonnell, K., Somerfield, M.R. Can 40 seconds of compassion reduce patient anxiety? *J Clin Oncol* 1999; 17:371-379.
55. Gordon, H.S., Street, R.L., Sharf, B.F., Kelly, P.A., Soucek, J. Racial differences in trust and lung cancer patients' perceptions of physician communication. *J Clin Oncol* 2006; 24:904-909.
56. Salkeld, G., Solomon, M., Short, L., Butow, P.N. A matter of trust — patient's views on decision-making in colorectal cancer. *Health Expect* 2004; 7:104-114.
57. Calhoun, L., Tedeschi, R. Crescimento pós-traumático em intervenções clínicas cognitivo-comportamentais. Manual para o tratamento cognitivo comportamental dos transtornos psicológicos da actualidade 2007; 29-47.
58. Sears, S.R., Stanton, A.L., Danoff-Burg, S. The Yellow Brick Road and the Emerald City: benefit finding, positive reappraisal coping, and posttraumatic growth in women with early-stage breast cancer. *Health Psychology* 2003; 22(5):487-497.
59. Brown, I., Anand, S., Fung, W.L.A., Isaacs, B., Baum, N. Family quality of life: Canadian results from an international study. *J Dev Phys Disabil.* 2003; 15(3):207–230.
60. Glajchen, M. The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *J Support Oncol* 2004; 2(2):145-55.
61. Silva, C.M.G.C.H., Rodrigues, C.H.S., *et al.* Relação médico-paciente em oncologia: medos, angústias e habilidades comunicacionais de médicos na cidade de Fortaleza (CE). *Ciências & Saúde Coletiva* 2011; 16:1457-1465.
62. Schmid-Büchi, S., Halfens, R.J.G., Dassen, T., Van den Borne, B. A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *Journal of Clinical Nursing* 2008; 17(21):2895-2909.
63. Svetina, M., Nastran, K. Family Relationships and Post-traumatic Growth in Breast Cancer Patients. *Psychiatria Danubina* 2012; 24(3):298-306.
64. Joseph, S., Linley, P.A. Positive adjustment to threatening event: An organismic valuing theory of growth through adversity. *Rev Gen Psychol* 2005; 9:262-280.
65. Rosenbach, C., Ronneberg, B. Positive change after severe burn injuries. *J Burn Care Res* 2008; 29:638-643.

ANEXOS

Anexo 1 – Guião de Entrevista Clínica à doente oncológica



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

Guião de Entrevista Clínica à doente oncológica

Doença oncológica – momento de crise na família

1. Informação pessoal da doente oncológica: idade, profissão, estado civil, escolaridade e com quem vive
2. História familiar prévia
3. Quando surgiu a suspeita de doença oncológica?
4. História familiar de doença oncológica
5. Reação da doente ao diagnóstico
6. Reação da família ao diagnóstico
7. Suporte familiar durante o tratamento, nomeadamente deslocações ao hospital, realização de cirurgia e quimioterapia
8. Crenças, receios e pensamentos acerca da doença por parte da doente oncológica
9. Mudanças surgidas na família após o diagnóstico da doença e ao longo do tratamento
10. Estratégias de adaptação adotadas pela família
11. Situação familiar atual

Anexo 2 – Guião de Entrevista Clínica à Família



 INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

Guião de Entrevista Clínica à Família

Doença oncológica – momento de crise na família

1. Informação pessoal dos familiares da doente oncológica: idade, relação de parentesco, profissão e estado civil
2. História familiar prévia
3. Quando surgiu a suspeita de doença oncológica?
4. História familiar de doença oncológica
5. Reação da doente ao diagnóstico
6. Reação da família ao diagnóstico
7. Suporte familiar durante o tratamento, nomeadamente deslocações ao hospital, realização de cirurgia e quimioterapia
8. Crenças, receios e pensamentos acerca da doença por parte da família
9. Mudanças surgidas na família após o diagnóstico da doença e ao longo do tratamento
10. Estratégias de adaptação adotadas pela família
11. Situação familiar atual

Anexo 3 – Formulário para recolha de dados do processo clínico eletrónico da doente oncológica



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

Formulário para recolha de dados do processo clínico eletrónico da doente oncológica

Doença oncológica – momento de crise na família

- Informação pessoal da doente oncológica:

Idade

Naturalidade

Residência

Profissão

Situação profissional

Estado civil

Escolaridade

- Informação clínica da doente oncológica:

Diagnóstico da doença oncológica

Data do diagnóstico da doença oncológica

Informação atual sobre a situação clínica/tratamento efetuado (cirurgia, quimioterapia, radioterapia)

Fase de evolução da doença

Data do início do acompanhamento psicológico